

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na}. Asamblea
Legislativa

2^{da}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 636

13 de octubre de 2021

Presentado por los señores *Dalmau Santiago* y *Soto Rivera*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para establecer la Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas con Diabetes en Puerto Rico; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La diabetes es un desafío urgente de salud pública mundial. La Federación Internacional de Diabetes estima que, en la actualidad, la diabetes afecta a más de trecientos millones de personas y que, en un futuro cercano, esta cifra aumentará a quinientos millones dentro de una generación¹. Un número similar también corre el riesgo de desarrollar diabetes.

Además del impacto humano, el costo para los servicios de salud es oneroso. Los estimados actuales indican que el gasto mundial en diabetes fue de \$378 millones en el año 2010, lo que equivale al 12 % de todo el gasto de salud mundial, y se predice que aumentará hasta \$490 millones para el 2030.

¹ <https://diabetesjalisco.org/wp-content/uploads/CARTADERECHOSDIABETES11.pdf>

La histórica Resolución 61/225 de la ONU sobre Diabetes establece que: “La diabetes es una enfermedad crónica, debilitante y costosa, que tiene graves complicaciones, conlleva grandes riesgos para las familias, los países y el mundo entero y plantea serias dificultades para el cumplimiento de los objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente, incluidos los objetivos de desarrollo del milenio.”²

La Carta de Derechos y Responsabilidades de la Federación Internacional de Diabetes reconoce que las personas con diabetes pueden jugar un papel esencial a la hora de hacer frente a esta silenciosa, pero peligrosa enfermedad si tienen los derechos y oportunidades de actuar por igual como copartícipes de los proveedores de atención de salud y gobiernos.

Las personas con diabetes tienen los mismos derechos humanos y sociales que las personas que no tienen diabetes. Apoya el derecho fundamental de las personas con diabetes a vivir una vida plena con oportunidades justas para aprender y trabajar, pero reconoce que también las personas con diabetes tienen responsabilidades.

La visión de la Carta es optimizar la salud y la calidad de vida de las personas que viven con diabetes; permitir a las personas que viven con diabetes tener una vida lo más normal posible y reducir o eliminar las barreras para las personas que viven con diabetes para que puedan alcanzar su máximo potencial como miembros de la sociedad.

Por otra parte, la carta establece los derechos, así como las responsabilidades para las personas que viven con diabetes y representa el estándar ideal en atención, tratamiento, prevención y educación al que todas las personas pueden aspirar.

Esta Asamblea Legislativa, mediante este proyecto, reconociendo la importancia de hacerle justicia a la población con diabetes, adopta la Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas con Diabetes de la Federación Internacional de Diabetes.

² <https://www.un.org/es/observances/diabetes-day>

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Título.

2 Esta Ley se conocerá y podrá citarse como “Carta de Derechos y
3 Responsabilidades de las Personas con Diabetes”.

4 Artículo 2.- Aplicabilidad.

5 Esta Ley aplicará a todas las facilidades y servicios de salud médico-hospitalarios,
6 profesionales de la salud y aseguradores y planes de cuidado de salud en toda la
7 jurisdicción del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Cobijará a todos los usuarios y
8 consumidores de tales servicios y facilidades en Puerto Rico, irrespectivamente de la
9 naturaleza pública o privada de los proveedores de tales servicios y de cualquier
10 consideración a criterios de raza, color, sexo, edad, religión, origen o identificación étnica o
11 nacional, ideología política, incapacidad física o mental presente o futura, información
12 médica o genética, condición social, orientación sexual o capacidad o forma de pago del
13 usuario o consumidor de dichos servicios y facilidades.

14 Artículo 3.- Derecho a la atención.

15 Todo paciente con diabetes tendrá derecho a:

16 a) Derecho a recibir un diagnóstico temprano y acceso a un tratamiento y atención
17 asequible y equitativo independientemente de su raza, etnia, sexo o edad, incluido el
18 acceso a la atención y apoyo psicosocial. También podrá recibir consejo fiable y con
19 regularidad, educación y tratamiento de acuerdo con prácticas basadas en evidencia
20 que se centren en sus necesidades independientemente del entorno en el que reciben
21 la atención;

- 1 b) beneficiarse de actividades comunitarias relacionadas con la salud, campañas de
2 educación y prevención en todos los ámbitos de salud;
- 3 c) acceder a servicios y atención de alta calidad durante y después del embarazo y
4 parto;
- 5 d) acceder a servicios y atención de alta calidad durante la infancia y adolescencia,
6 reconociendo las necesidades especiales de aquellos que necesariamente no están en
7 una posición de representarse ellos mismos;
- 8 e) cuidados de transición adecuados, teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad
9 y los cambios que tengan lugar debido a la edad;
- 10 f) la continuidad de una atención adecuada en situaciones de emergencia o desastre;
- 11 g) trato con dignidad y respeto, incluido el respeto a creencias individuales, religiosas y
12 culturales, por los proveedores de salud, y tener la libertad de realizar reclamaciones
13 sobre cualquier aspecto de los servicios diabéticos sin detrimento;
- 14 h) abogar, individual y colectivamente, para que los proveedores de salud y aquellos
15 con poder de decisión realicen mejoras en la atención y servicios diabéticos.

16 Artículo 4.- Responsabilidades del paciente con Diabetes.

17 Las personas que viven con diabetes tienen la responsabilidad de:

- 18 a) compartir información con su proveedor de salud sobre su actual estado de salud,
19 todos los tipos de medicamentos que utiliza, alergias, entorno social, estilo de vida y
20 otra información que pueda ser relevante para que el proveedor de salud determine
21 el tratamiento y las recomendaciones adecuadas;

1 b) Derecho a controlar su plan de cuidados y tratamiento acordados adoptar,
2 implementar y controlar comportamientos saludables en su estilo de vida como parte
3 del autocontrol de su diabetes;

4 c) Derecho a compartir con su proveedor de salud cualquier problema que
5 experimente con el plan de tratamiento recomendado, incluida, cualquier barrera
6 para implementarlo con éxito;

7 d) Derecho a informar a la familia, compañeros de trabajo y amigos sobre su diabetes
8 para que puedan apoyar a las personas con diabetes, cuando o si fuera necesario;

9 Artículo 5.- Derecho a la Información y la Educación

10 Las personas que viven con diabetes y los padres y cuidadores de personas
11 con diabetes tienen derecho a:

12 a) recibir información y educación sobre diabetes, incluido cómo se puede prevenir,
13 cómo la detección temprana en personas de alto riesgo es una ventaja, cómo la
14 enfermedad se puede controlar efectivamente y cómo acceder a recursos clínicos y
15 de educación;

16 b) recibir educación sobre autocontrol de alta calidad, en grupo o individual, en el
17 momento del diagnóstico y cuando sea necesario que integre los aspectos clínicos,
18 de comportamiento y psicosociales de la diabetes;

19 c) ser parte de la evaluación, planificación e implementación, así como el control de su
20 atención y objetivos de salud;

- 1 d) recibir información fiable sobre los nombres y la dosificación de cualquier terapia y
2 medicamento, sus acciones y posibles efectos secundarios e interacciones con otras
3 condiciones médicas y terapias específicas del individuo;
- 4 e) tener acceso individual a sus expedientes médicos y otra información relevante si se
5 solicita y el derecho a que ésta sea compartida.

6 Artículo 6.- Derecho a la justicia social.

7 Las personas que viven con diabetes tienen derecho a:

- 8 a) ser un integrante totalmente comprometido de la sociedad, ser tratado con respeto y
9 dignidad por todos, sin que se sientan que deban ocultar el hecho de tener diabetes;
- 10 b) medicinas y tecnología de autocontrol de su condición;
- 11 c) ser tratadas justamente en el trabajo y en su progreso profesional;
- 12 d) ser tratados con respeto y dignidad por todos los sectores de la sociedad;
- 13 e) no ser discriminadas en contra en la obtención de cobertura de seguros de salud;
- 14 f) tener todo el apoyo necesario en las actividades preescolares, la escuela, durante las
15 actividades extracurriculares y clubs sociales, así como en el lugar de trabajo, y dar
16 permiso para acudir a citas médicas, así como el tiempo y la privacidad para
17 medirse y administrarse las medicinas en un entorno limpio y seguro;
- 18 g) crear o participar en una organización representante de pacientes y buscar apoyo
19 para su organización.

20 Artículo 7.- Facultades y responsabilidades para la implantación de la Ley.

21 El Departamento de Salud tendrá la responsabilidad de implantar las
22 disposiciones de esta Ley. A tales fines, adoptará y promulgará la reglamentación

- 1 necesaria para tales propósitos, incluyendo, pero sin limitarse a, los mecanismos
- 2 para la presentación, tramitación y solución de quejas y agravios.
- 3 Artículo 8.- Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación